

Le dossier – Questions de bioéthique

Les tests génétiques disponibles directement aux consommateurs et leurs conséquences sur l'anonymat du don de gamète

RÉSUMÉ: Dans cet entretien mené par Geneviève Delaisi de Parseval, nous abordons sous forme de dialogue la problématique de l'anonymat du don de gamètes en PMA sous son aspect génétique. Nous expliquons en quoi la vogue de tests génétiques directement disponibles aux consommateurs modifie complètement la donne en rendant désormais impossible de garantir l'anonymat des donneurs. Nous abordons aussi les conséquences médicales du fait de cet anonymat et expliquons pourquoi la demande de pouvoir accéder aux origines des personnes conçues par tiers donneur nous semble légitime. L'exemple des nombreux pays européens ayant modifié leur législation démontre que cela n'a pas perturbé leur mode de fonctionnement. Cela va nous permettre de faire des propositions sur la position que pourrait adopter la loi de bioéthique française. Nous concluons sur le fait qu'il est urgent de réviser cette loi pour accorder l'accès aux origines des personnes conçues par don de gamètes.



S. VIVILLE
Laboratoire de Diagnostic Génétique,
UF3472-génétique de l'infertilité,
Hôpitaux Universitaires de
STRASBOURG.

Geneviève Delaisi de Parseval: Nous le savons tous les deux, l'un des points très discuté au cours des États généraux de la bioéthique est la question de l'anonymat définitif des donneurs de gamètes et d'embryons, pour les enfants qui ont été ainsi conçus (entre 70 000 et 100 000), institutionnalisés depuis la loi de 1994 (loi n°94-654 du 29 juillet 1994). Tu as déjà pris position en tant que spécialiste de génétique contre le maintien de cet anonymat dans la future mouture de la loi qui doit être révisée en 2019. Peux-tu expliquer, aux pédiatres et aux citoyens que nous sommes tous, pourquoi ?

Stéphane Viville: C'est effectivement la génétique qui m'a amené à me questionner sur l'anonymat du don de

gamète. Du fait de l'avènement des tests génétiques dit "récréatifs", il n'est plus possible de garantir cet anonymat [1]. En effet, plusieurs sociétés proposent, pour des sommes modiques, des tests génétiques accessibles directement aux consommateurs. Certaines de ces sociétés proposaient, initialement, ces tests pour réaliser de la médecine prédictive. Suite à des polémiques, surtout liées à la pertinence de ces tests et le mode de rendu des résultats sans accompagnement médical, ces sociétés ont opéré une orientation de leur offre vers la généalogie, rejoignant ainsi celles dont c'était déjà le cœur de métier.

Rapidement cet aspect technique m'a conduit à un questionnement éthique. Après une recherche approfondie, et

l'étude des situations des pays qui ont modifié leur loi pour permettre l'accès aux origines aux personnes conçues par tiers donneurs, j'en suis arrivé à la conclusion que ni éthiquement, ni techniquement cet anonymat perpétuel du don de gamètes ne tenait.

GDP : Tu as expliqué que le dogme français de l'anonymat (qui est le fondement des centres d'études et de conservation des ovocytes et du sperme) ne serait plus tenable à l'avenir en raison de l'expansion des tests génétiques "récréatifs". Peux-tu expliquer la manière dont ces jeunes gens procèdent ? La "généalogogénétique" comme tu la nommes est assez compliquée à comprendre, même pour un médecin.

SV : Depuis de nombreuses années, des sociétés, commerciales ou non, offrent des aides à la construction d'arbres généalogiques. L'avènement du web a transcendé cette activité, lui permettant d'entrer dans l'ère du "Big data". Depuis le milieu des années 2000, certaines de ces sociétés ont enrichi leurs offres en proposant des tests génétiques permettant de mettre les gens en relation, en particulier l'identification de parents plus au moins proches. Ils peuvent ainsi servir de test de paternité ou de maternité, permettre l'identification de demi-frères ou demi-sœurs, de cousins. Sur l'ensemble des compagnies, plus de 12 millions de personnes auraient réalisé un test génétique dans un objectif généalogique. Il y a donc une combinaison de deux méthodes, la généalogie et la génétique, d'où le néologisme de "généalogogénétique".

La réalisation de ces tests est d'une très grande simplicité. En revanche, leur utilisation comme outil généalogique peut être plus ardue. Le test se commande sur internet pour un coût inférieur à 100 dollars, il est expédié par la poste, en général sous 8 jours. Ce kit comprend une brosse buccale, qui va servir à frotter l'intérieur de la joue, et un tube contenant une solution dans laquelle l'extrémité de la

brosse sera introduite avant l'envoi à la compagnie. Les résultats sont généralement disponibles dans les 3 semaines.

Ces tests sont basés sur l'analyse de polymorphismes d'un seul nucléotide (SNP, *single-nucleotide polymorphism*), qui sont des variations d'une seule paire de bases au sein du génome. Ces variations sont réparties sur l'ensemble du génome avec une fréquence d'environ une variation tous les 100 à 1 000 paires de bases. La combinaison de ces SNP peut être spécifique d'une population ou d'un groupe ethnique, d'une famille. Ainsi, les membres d'une même famille vont partager des combinaisons spécifiques de SNP.

Plus les liens familiaux sont proches et plus le nombre de combinaisons partagées sera important et inversement. C'est un peu comme un code-barres qui, au fur et à mesure de la succession de générations, perd des barres, donc des informations. Il ne peut alors être lu que partiellement et ce sont les analogies restantes qui permettent de mettre en relation les codes-barres des différents membres d'une même famille.

Dans le cadre de la recherche d'un donneur, qui nécessite la construction d'un arbre généalogique, l'utilisation des résultats peut être plus au moins compliquée. En effet, si le donneur a lui-même fait le test ou l'un de ses enfants, il peut alors être trouvé directement. Si c'est un cousin germain ou de deuxième degré, il peut être encore assez simple de retrouver la personne souhaitée. Les difficultés augmentent avec l'éloignement familial.

Cependant il est fondamental de réaliser que même si le donneur ou un proche parent de celui-ci n'a pas fait le test et que seul un parent très éloigné est identifié, il est possible, grâce à la combinaison avec la généalogie, de retrouver le géniteur. Si ce n'est pas le cas, la patience peut servir, puisqu'un jour peut-être un parent moins éloigné fera sa propre analyse. Plus le

parent est éloigné et plus les données de généalogie sont importantes. En effet, il faut alors arriver à faire le lien entre plusieurs arbres pour arriver à ses fins.

Dès qu'un apparenté fait le test, il est possible, à l'aide de la généalogogénétique, de finir par retrouver la personne recherchée.

GDP : Comme citoyen et comme spécialiste, quel est le poids de l'ignorance qu'un sujet a de son hérédité dans le cadre d'un don anonyme ? Nous sommes conseillers scientifiques de l'association PMAnonyme qui regroupe une partie de ces jeunes qui recherchent la personne qui a donné les gamètes à l'origine de leur conception (les aînés d'entre eux ont plus de 45 ans et sont souvent pères et mères de famille). Elle est présidée par Vincent Brès, conçu par IAD il y a 42 ans, père de trois enfants. Nous avons constaté – eux-mêmes ne cessent de le clamer – que ce n'est pas un père ou une mère que ces jeunes gens recherchent (ils ont des parents soutenant) mais l'identité de ces donneurs. Estimes-tu leur revendication justifiée ?

SV : Leur demande se justifie pour au moins deux raisons. Pour des raisons médicales, en effet, ces personnes n'ont pas d'historique pour au moins une branche familiale. Or, il n'est plus possible d'envisager une consultation médicale sans interroger le patient sur ses antécédents familiaux.

Deuxièmement, depuis toujours l'énigme des origines hante les humains. Toutes les sociétés se réfèrent à un ou plusieurs mythes des origines. Il est indéniable que l'homme est attaché, j'utilise une de ses expressions, à son héritage – héritage au sens large et non juste génétique. Au point que la Cour européenne de droits de l'homme (CEDH) l'a inscrit dans ses textes [2]. Dans la mesure où cette requête ne va pas à l'encontre de la liberté d'autrui, je pense en particulier à ceux nés d'un don mais qui ne souhaitent pas savoir, sa légitimité est peu discutable.

I Le dossier – Questions de bioéthique

C'est l'interdiction, d'autant qu'il s'agit d'un interdit d'État, qui est illégitime et j'aimerais que ceux qui la préconisent se justifient. Il nous faut arriver à inverser la situation.

GDP : *Considères-tu, comme généticien, que c'est un handicap dans la vie que d'ignorer la moitié ou la totalité de son ascendance ? Spécialement au plan médical, depuis les consultations chez le pédiatre quand ils sont enfants jusqu'aux consultations adultes quand un médecin leur demandera s'il existe dans la famille tel ou tel antécédent d'eczéma, de diabète, de cholestérol, de cancer, etc. Ceci vaut aussi pour le choix d'un conjoint qu'ils rencontrent parfois dans les associations et dont ils peuvent redouter qu'ils soient frères et sœurs génétiques (c'est le cas dans l'association PMA où les tests génétiques ont montré que plusieurs membres avaient été conçus par le même donneur de sperme...).*

SV : Oui, bien sûr c'est un handicap. Une bonne part de nos pratiques médicales est basée sur l'historique familial qui permet une meilleure prise en charge du patient et la mise en place de mesures de prévention. Or ces personnes sont ignorantes de la moitié de leur historique. Il semble aberrant que l'État, à l'origine des campagnes de prévention, puisse en même temps maintenir un secret sur l'origine de citoyens. C'est une forme de discrimination.

Il est souvent avancé que les donneurs et les donneuses sont interrogés sur leurs antécédents médicaux familiaux et qui sont de fait connus. Mais la façon de procéder n'est pas satisfaisante, l'interrogatoire est encore relativement limité, ne concernant que certaines pathologies. Il est réalisé à un temps précis et de ce fait ne peut pas englober des risques survenant plus ou moins tardivement (cancer du sein, du colon, de la prostate, risques cardiaques, etc.).

Enfin, pour les plus âgés, ceux nés à la fin des années 1970 et durant les

années 1980, les connaissances étaient limitées et donc l'interrogatoire des patients ne pouvait pas englober l'ensemble des pathologies actuellement considérées. Il est important que soit mis en place un fichier centralisé des donneurs afin que leur suivi médical puisse être transmis aux médecins traitants des enfants conçus par don de gamètes.

Concernant les risques de consanguinité, il est bien connu que les associations sont des lieux de rencontres, entre personnes partageant des intérêts communs. Ce sont donc des lieux où des couples peuvent se former. Dans le cadre d'associations centrées sur des maladies génétiques ou telle que l'association PMA anonyme, cela peut augmenter les risques génétiques. Nous parlons ici de relations entre demi-frère et demi-sœur, le risque génétique est considérable. Là encore, la solution est un organisme centralisé, comme nous l'avons proposé [3], responsable de l'activité de don qui pourrait réaliser des tests génétiques pour rassurer les futurs conjoints de l'absence de consanguinité.

GDP : *Comment les pays étrangers – notamment nos voisins britanniques et nordiques – ont-ils résolu cette question ? Y a-t-il une loi d'un de ces pays que tu considères comme la meilleure et pourquoi ?*

SV : J'ai étudié les conséquences et l'organisation de la pratique du don dans ces pays et le modèle britannique me semble exemplaire, nous devrions nous en inspirer.

Notons avant tout que le nombre de ces pays ayant modifié leur loi et accordant à la demande d'accès aux origines va croissant [4]. Ce groupe comprend : Suède, Royaume-Uni, Allemagne, Autriche, Finlande (qui a rapidement abandonné le système de double guichet), Irlande, Norvège, Roumanie, Suisse, Pays-Bas. Le Portugal est également en train de changer sa loi pour supprimer l'anonymat perpétuel.

La Suède a changé de régime en 1985 et le Royaume-Uni en 2005, pour les autres pays cela est plus récent. Tous deux ont depuis publié bon nombre d'articles démontrant que la pratique du don n'a pas été fondamentalement modifiée. Je considère même que cela a amélioré la qualité de la réalisation du don de gamètes. En effet, il est constaté que plus de couples sont enclins à divulguer le mode de conception à leurs enfants [5]. Ce que, à de rares exceptions, tous les pédopsychiatres ou psychologues (dont toi-même depuis des décennies, mais aussi, dis-tu, des psychiatres tels Serge Tisseron ou Serge Hefez) considèrent comme fondamental.

Au Royaume-Uni, la réforme de cette loi émerge du fait d'un changement de paradigme dans la prise en charge des couples en AMP. Changement qui a du mal à être pris en compte par la France. En effet, au début des années 1990 est apparue la notion de "bien-être de l'enfant à naître". Il en est ressorti, entre autres, que ceci impliquait la possibilité de l'accès aux origines.

Suite à cette nouvelle loi, les Britanniques ont créé un organisme centralisé en charge de la gestion de l'ensemble de l'activité de don au niveau national, en particulier le contrôle des dossiers des donneurs. De plus, la loi britannique propose que les anciens donneurs soient sollicités afin, s'ils le souhaitent, que leur identité puisse être communiquée aux personnes conçues par leur don [6].

GDP : *Penses-tu vraiment que les tests récréatifs sont ou seront un souci pour la pratique du don de gamètes ?*

SV : La possibilité d'identifier des apparentés est embarrassante pour les pays qui gèrent le don de gamètes sous un régime d'anonymat. En effet, il n'est plus possible aujourd'hui de garantir l'anonymat aux donneurs, et cela le sera encore moins à l'avenir.

J'ai eu l'occasion, par la publication d'une tribune dans *Le Monde* en

juillet 2017 [7], d'avertir de cet état de fait. Six mois plus tard, Arthur Kermalvezen annonçait [8], via une belle organisation médiatique, avoir retrouvé son donneur de sperme. C'est une première qui devrait alarmer autant les CECOS que le législateur. D'autres cas vont être révélés prochainement. En effet, l'annonce d'Arthur a induit un enthousiasme chez les personnes cherchant leur donneur et beaucoup se sont lancées dans la réalisation d'un test génétique, y compris des donneurs. Sur une vingtaine de premiers résultats, au moins 4 ont retrouvé leur donneur, 8 autres sont en voie de le retrouver et 7 ont retrouvé un ou plusieurs demi-frères ou demi-sœurs (données transmises par Vincent Brès). Et des centaines de sujets sont en recherche.

GDP : Comment expliquer la résistance scientifique ou éthique du Parlement – qui a repris point pour point les règles des CECOS – à reconsidérer la question de l'anonymat entérinée par la première loi bioéthique en 1994 (mais le système fonctionnait ainsi depuis 1973, date de création du premier CECOS) ? Qui serait protégé par ce principe ? Et comment comprendre que quarante ans plus tard on en soit toujours au même point ?

SV : C'est difficilement compréhensible. Parmi tous les arguments avancés, bien peu sont d'ordre éthique, ils sont surtout utilitaristes. Or, et c'est une considération personnelle que j'espère partager, l'éthique doit primer. Tout l'argumentaire éthique va dans le sens de l'accession à la requête formulée par les personnes conçues par don. J'en suis arrivé à considérer que ce n'est pas cette demande qui doit être justifiée mais bien au contraire le refus de donner à ces sujets accès aux origines.

GDP : Nous sommes plusieurs spécialistes – sans compter les intéressés eux-mêmes, en grand nombre et sans compter aussi quelques donneurs de gamètes – à vouloir faire évoluer le système ; personne ne sait pour l'instant ce

que le Parlement décidera. D'autant que le gouvernement semble s'orienter vers une demi-mesure : donner aux intéressés que des renseignements médicaux non identifiants. Que penses-tu de cette disposition si elle venait à être adoptée ?

SV : C'est une tentative quelque peu hypocrite pour ne rien changer au système existant. Cela ne correspond ni à la demande de la majorité des intéressés, ni à celle de leurs familles, cela ne changera donc rien à la problématique. Les personnes continueront à vouloir des informations identifiantes, sans cette possibilité, elles feront des tests génétiques afin d'avoir la réponse à leur quête.

Cela ressemble à des méthodes de lobbyistes. Il s'agit de proposer des demi-mesures permettant de repousser les vraies décisions le plus loin possible, surtout lorsqu'il est demandé, en plus, d'évaluer ces demi-mesures avant de changer quoi que ce soit. Quand et comment seraient-elles évaluées ? Lors de la révision suivante de la loi, au minimum dans 7 ans ou, pire, à la majorité des enfants nés sous ce nouveau régime, soit au moins 18 ans après le changement de la loi !

GDP : Nous avons plusieurs fois proposé [3] la création d'un organisme de médiation, sur le modèle du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) pour l'adoption, pour gérer et mettre en contact à leur demande les receveurs devenus adultes et des donneurs. Peux-tu expliquer en quoi cela consiste ?

SV : Il s'agit de protéger les trois acteurs impliqués dans le don de gamètes, à savoir le couple, le donneur et la personne ainsi conçue. Il me semble donc fondamental que la divulgation de l'identité d'un donneur se fasse par l'intermédiaire d'une médiation et non de façon sauvage.

Le CNAOP, qui a été mis en place pour répondre aux demandes d'accès aux origines des personnes nées sous X ou

adoptées, me semble être l'organisme approprié pour gérer ces dossiers. Notons la contradiction, le législateur a considéré que la demande d'accès aux origines est justifiée pour les nés sous X ou les adoptés et qu'elle ne le serait pas pour ceux conçus par don de gamètes.

Le CNAOP aurait la responsabilité de conserver les données identifiantes de l'ensemble des donneurs. Il serait l'interlocuteur des personnes nées de dons demandant à accéder à leurs origines et la seule autorité habilitée à contacter les donneurs. Notons que, de façon à protéger le donneur, ses proches et sa vie privée, la demande d'accès aux origines n'est pas une autorisation à rencontrer le donneur.

Ce CNAOP pourrait aussi être responsable de la gestion des dossiers des donneurs anciens régimes qui, sur une base de volontariat, acceptent la communication de leur identité à l'enfant issu du don.

Tout cela n'est pas très nouveau, puisque c'est déjà en place au Royaume-Uni.

GDP : On entend régulièrement l'argument du manque de donneurs si une loi prévoyait que ces derniers acceptent d'être identifiés à partir de leur majorité par les enfants conçus grâce à eux ? Qu'en penses-tu ? Quelle est l'expérience des pays étrangers sur cette question ?

SV : C'est encore une fois une méthode de lobbyistes et une instrumentalisation de la peur. Toute la littérature montre qu'il n'y a pas de baisse [9, 10]. Le Royaume-Uni est exemplaire puisque, dix ans après la mise en œuvre de la nouvelle loi, le nombre de donneurs a doublé [9], pour atteindre un chiffre qui est deux fois supérieur à celui de la France [11], pour une population équivalente. Que ce soit en Suède ou au Royaume-Uni, ce ne sont pas, comme tu l'as montré, les mêmes personnes qui donnent sous anonymat ou avec la possibilité que leur identité soit communiquée [12].

I Le dossier – Questions de bioéthique

Les CECOS se doivent d'avertir les donneurs actuels de cette impossibilité de garantir leur anonymat. Il est aussi clair que ces tests génétiques "récréatifs" vont avoir un impact considérable sur le nombre de donneurs. En effet, les annonces successives de la découverte de l'identité des donneurs vont peut-être faire fuir les candidats au don quand ils comprendront que leur don ne pourra pas rester anonyme.

GDP: Nous sommes plusieurs à être inquiets – dans l'hypothèse où la loi ne serait pas modifiée – du risque de rencontres "sauvages" avec les donneurs alors que ceux-ci ont donné – dans l'état actuel de la loi – avec une garantie d'anonymat total et définitif. Ce qui risquera de se faire de plus en plus en utilisant les tests génétiques récréatifs (une centaine d'adultes au moins les utilisent actuellement et certains ont déjà trouvé, le cas d'Arthur s'est apparemment bien passé mais de futurs scénarios risquent de se passer moins bien !). C'est la raison pour laquelle nous plaçons, lors de la révision de la loi, en faveur d'une prise en charge par un organisme spécialisé de ces renseignements privés qui peuvent se transformer en bombes à retardement pour les générations futures s'ils restent des secrets confisqués par l'État.

SV: La loi bioéthique française qui garantit l'anonymat définitif des donneurs devient en effet incohérente et donc inapplicable. Le combat contre l'accès aux origines me semble d'un autre temps, obsolète. Nous vivons depuis plusieurs

années une période de transparence de l'activité médicale et de l'accès au dossier médical, d'autonomie des patients. Or il s'agit bien ici d'autonomie des personnes. De quel droit l'État organise-t-il un tel secret autour d'un mode médical de conception ? Il n'est plus temps de se poser la question du bien-fondé de l'accès aux origines, il est surtout devenu urgent de l'organiser.

BIBLIOGRAPHIE

1. HARPER JC, KENNETT D, REISEL D. The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business. *Hum Reprod*, 2016;31:1135-1140.
2. Convention européenne des droits de l'homme, telle qu'amendée par les Protocoles n°11 et 14, complétée par le Protocole additionnel et les Protocoles n°4, 6, 7, 12 et 13.
3. DELAISI DE PARSEVAL G, VIVILLE S. La découverte de l'identité d'un donneur de gamètes risque d'engendrer des situations explosives. *Le Monde*, 19 janvier 2018.
4. VIVILLE S. Débat : Les personnes conçues par un don de sperme doivent pouvoir connaître leurs origin, *The conversation*, 2018, <https://theconversation.com/debat-les-personnes-concues-par-un-don-de-sperme-doivent-pouvoir-connaître-leurs-origines-91720>
5. ISAKSSON S, SYDSJÖ G, SKOOG SVANBERG A *et al.* Disclosure behaviour and intentions among 111 couples following treatment with oocytes or sperm from identity-release donors: follow-up at offspring age 1-4 years. *Hum Reprod*, 2012;10:2998-3007.
6. <https://www.hfea.gov.uk/donation/donors/remove-your-donor-anonymity/>
7. VIVILLE S. Don de gamètes : l'anonymat est une hérésie. *Le Monde*, 6 juillet 2017.
8. MALLAVAL C. Don de sperme : le jour où Arthur Kermalvezen a retrouvé son géniteur. *Libération*, 15 janvier 2018, http://www.liberation.fr/france/2018/01/15/don-de-sperme-le-jour-ou-arthur-kermalvezen-a-retrouve-son-geniteur_1622583
9. Human fertilization and embryology authority. Fertility treatment 2014 trends and figures, 2016, <https://www.hfea.gov.uk/about-us/publications/>
10. DANIELS K, LALOS O. The Swedish insemination act and the availability of donors. *Hum Reprod*, 1995;10:1871-1874.
11. Agence de la biomédecine, Le rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine 2016, 2017 <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/procreation/01-amp/synthese.htm>
12. DELAISI DE PARSEVAL G. Comprendre le don de gamètes. *Dialogue*, dossier "Assistance médicale à la procréation: enjeux et défis pour le couple et la famille", 2018;219:101-105.

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.